L'EFFICACITÉ DES LIENS CONSTRUCTIFS:

L'appartenance à un groupe de soutien mutuel permet aux familles de mieux aider leurs membres handicappés à prendre le contrôle de leur vie.

L'Institut G. Allan Roeher

93-02425/

Copyright© 1989, L'Institut G. Allan Roeher

Tous droits réservés. La reproduction ou l'utilisation du contenu de cet ouvrage, sous quelque forme et par quelque moyen que ce soit reproduction électronique ou mécanique, y compris la photocopie et l'enregistrement sans la permission de l'éditeur constitue une violation du copyright.

Données de catalogue avant publication (Canada)

L'efficacité des liens constructifs
Publié aussi en anglais sous le titre: The Power of Positive Linking
ISBN 0-920121-49-7

1. Handicap intellectuel soins 2. Handicap intellectuel liens familiaux.
3. Groupes d'entraide. 4. Pourvoyeurs de soins services aux.
Institut G. Allan Roeher

NV3004.P69 1989 362.3'8 C89-095343-0

L'Institut G. Allan Roeher
Édifice Kinsmen, Université York,
4700, rue Keele
Downsview (Ontario), M3J 1P3

Directeure de l'Institut:	Marcia H. Rioux
Directeure de la rédaction:	Wanda Taylor
Chercheure/auteure:	Patricia Meyer
Conseillers:	Dr Suzanne Peters
	Michael Bach
	Cameron Crawford
Traduction:	George Bartoszewicz
Couverture:	Andre Foks
Illustrations:	Marlene Neto
Conception:	Creative Premises Ltd.

AVANT-PROPOS

Au fur et à mesure que la vie au sein de la communauté devient peu à peu une réalité tangible pour les personnes qui présentent un handicap intellectuel, les différents aspects du mouvement pour l'intégration communautaire remontent à la surface. Les groupes d'auto-défense des droits, les pourvoyeurs de services et les nouveaux organismes pour la défense des droits des personnes étiquetées deviennent de plus en plus nombreux et prennent de l'importance. En même temps, dans toutes les régions, d'autres groupes, des groupes de soutien mutuel se forment pour les familles et amis de personnes handicapées. Ces derniers partagent la même vision de l'intégration communautaire, incitant le mouvement à faire la redécouverte de ses racines. Au cours de leur évolution, tous ces groupes cherchent à faire valoir leurs rôles particuliers au sein du mouvement.

Cette étude jette un regard sur l'expérience et la pratique de cinq groupes non-structurés de soutien mutuel actif dans différentes régions du Canada. Leur expérience en est une de prise en charge, et démontre des façons de l'accomplir. Elle trace le développement de ces groupes, leurs efforts à établir de liens personnels de confiance et d'engagement chez leurs membres, à encourager le développement de leurs talents individuels et leur initiative. Elle décrit le processus de leur formation, les enjeux qui leur permettent de rester unifiés et, particulièrement, leur cheminement à la poursuite du changement. Elle détaille les objectifs particuliers de chaque groupe, qui vont de la provision et la garantie de services, en passant par la recherche de moyens de pression sur les gouvernements et la création d'un climat d'amitié et de soutien qui encourage le développement et la croissance des membres individuels, jusqu'au soutien émotionnel qui augmente le respect de soi et la dignité des familles.

Les questions que cette étude soulève sont importantes sur plusieurs aspects. Nombreuses sont les familles canadiennes qui cherchent à confier à un membre handicapé la maîtrise de son destin. Bon nombre de ces familles désirent former leurs propres groupes de soutien mutuel. L'étude tente de

combler une lacune en documentant l'expérience de quelques groupes véritables. Les membres d'associations trouveront cet ouvrage intéressant sur le plan personnel, puisque la croissance personnelle et la prise en charge par des membres de la communauté de leurs propres problèmes signifie un changement dans le genre de services et de structures dont ces membres auront besoin à l'avenir. L'étude encourage le dialogue et la collaboration entre les différents éléments qui constituent le mouvement pour l'intégration communautaire: les pourvoyeurs de services et de soutien, les groupes de défense des droits et les groupes de soutien mutuel.

Finalement, cette étude démontre clairement que le soutien mutuel entre les familles doit être vu comme faisant partie du défi global que le mouvement pour l'intégration communautaire pose à la société. Nous avons commencé par apprendre que ce défi comporte la fermeture de toutes les institutions, l'affirmation des droits de la personne et de l'égalité en ce qui concerne les personnes handicapées, ainsi que la mise en oeuvre de services communautaires mettant l'accent sur la dignité et la qualité de vie. L'expérience des groupes qui font l'objet de cette étude semble indiquer, cependant que le soutien mutuel parmi les familles et amis de personnes handicapées est un élément tout aussi essentiel de ce processus de changement social. La vision, l'engagement et les ressources collectives que ces groupes apportent à la vie des individus et familles entières qu'ils touchent constituent la fondation sur laquelle peut se bâtir l'intégration communautaire. Comme le démontre cette étude, le soutien mutuel peut également former le point de départ de la conception de systèmes qui donnent le pouvoir décisionnel à ceux qui n'en ont pas. Tout comme le mouvement oeuvre déjà pour une volonté sociale et politique grâce à laquelle les personnes handicapées vivront dans l'égalité et la dignité, au sein de la communauté, il faut aussi qu'il tourne son attention à la création d'un environnement qui encourage la croissance du soutien mutuel. C'est l'espoir qu'exprime *L'efficacité des liens constructifs.*

L'Institut désire exprimer ses remerciements à tous celles et ceux qui ont contribué à l'ouvrage. Nous désirons reconnaître de façon spéciale les membres de groupes de soutien aux familles qui ont donné tant de leur temps pour aider l'Institut à compléter cette étude. C'est leur collaboration et leur engagement à l'intégration communautaire qui l'ont rendu possible. Nous désirons aussi remercier Andre Foks pour sa peinture et Marlene Neto pour ses illustrations, et dire un merci spécial à Anne Pollett et le conseil scolaire du Toronto métropolitain pour l'appui et la collaboration qui ont permis l'utilisation de ces oeuvres d'art.

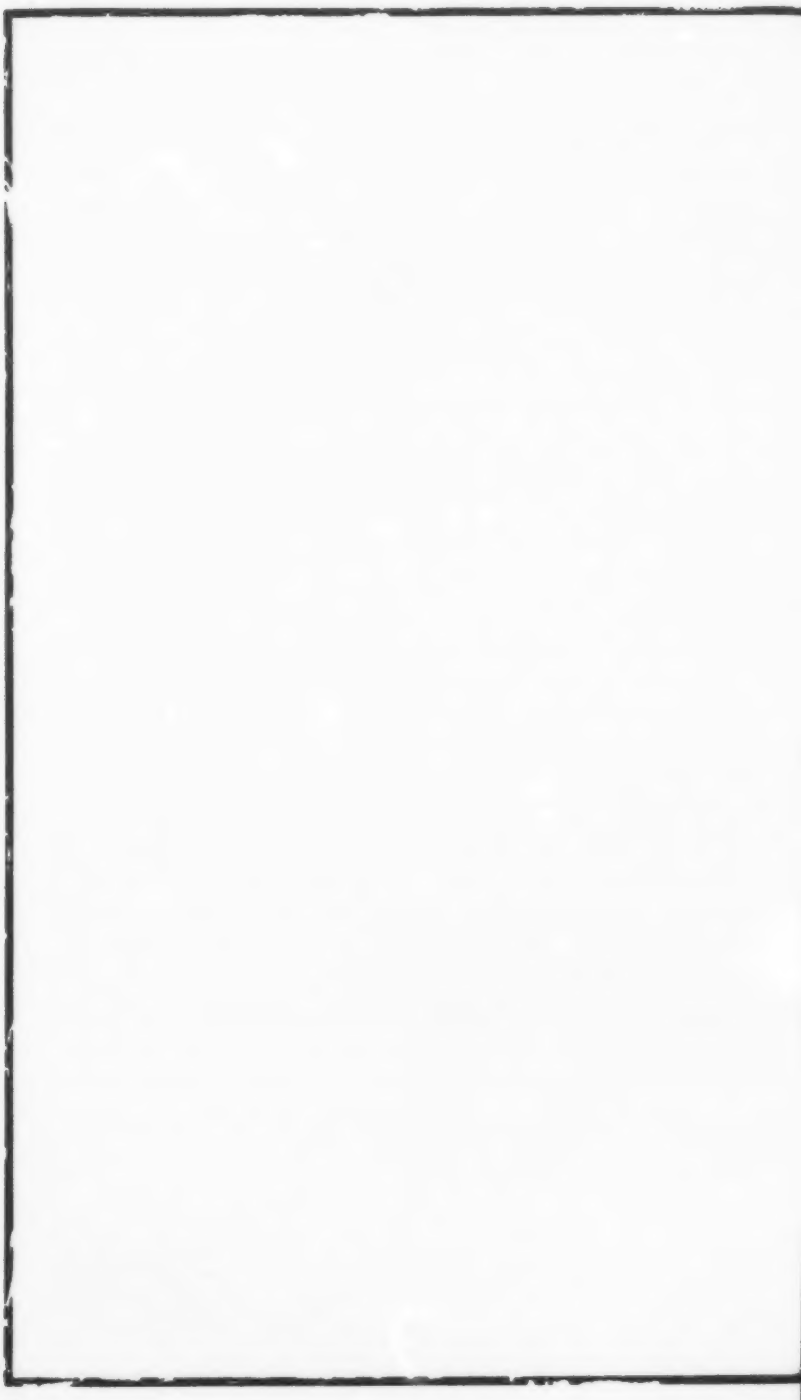


TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION 9

ÉTABLISSEMENT DU SOUTIEN MUTUEL 15

- Identification des besoins 16
- Un vécu commun 18
- Une volonté commune de changement 19
- Les buts visés pour le changement 20
- L'évolution des objectifs 24

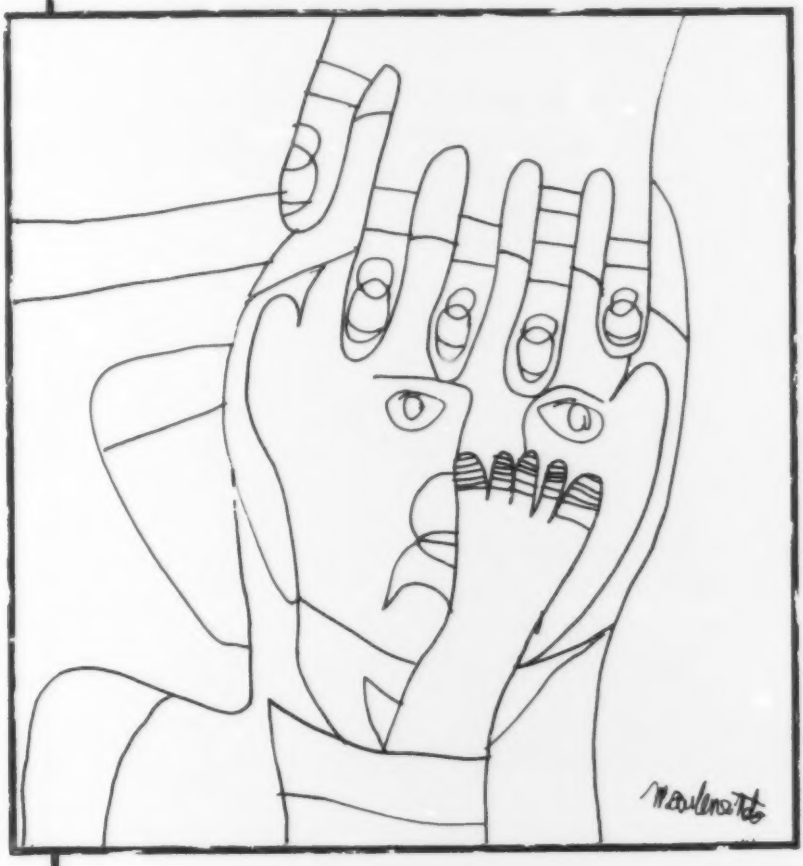
CONSOLIDATION DU GROUPE 27

- L'adhésion 29
- Structure interne 31
- Leadership et orientation 34
- Résolution des conflits 37

SAVOIR S'Y PRENDRE AVEC LES RESSOURCES EXTERNES 43

- Les limites du soutien 44
- Vers l'interdépendance 47

CONCLUSION: MÉCANISMES DE PRISE EN CHARGE 53



INTRODUCTION

«Que signifie l'expression «prise en charge»?
C'est le processus par lequel la personne maîtrise son destin.
C'est le soutien mutuel et la collaboration, bref,
la solidarité, permettant d'atteindre l'autonomie.
C'est le transfert du pouvoir d'une personne à une autre.
Apprendre à confier la prise de décision
à une personne handicapée et sa famille,
c'est également une forme de libération;
elle peut sembler difficile, même menaçante.»

Les décisions concernant le lieu où demeurer, recevoir une formation, travailler, se divertir et dépenser de l'argent, sont le plus souvent prises, avec ou sans l'avis de la personne concernée ou de son réseau, par les agences qui fournissent ou financent ces services. Par conséquent, le transfert de pouvoirs comme tel est souvent réalisé au prix d'une lutte dans laquelle les familles et les pourvoyeurs de services s'affrontent en adversaires. Dans cette étude, nous brossons un tableau plus optimiste en retraçant le vécu de cinq groupes qui, au début, se sentaient isolés et impuissants, mais ont par la suite évolué vers une réorientation de pouvoir favorisant la coopération et l'interdépendance.

Parmi les nombreux groupes de soutien au Canada, les cinq dont il est question dans cette étude furent choisis selon certains critères. L'un des critères directeurs était que les groupes devaient être constitués de réseaux personnels—c.-à-d. les amis, la famille et d'autres personnes ayant le souci de la personne présentant un handicap. Ces groupes ont appris à agir au nom de la personne, au besoin ou en réponse à une demande, et constituent désormais un des leviers pour mettre le pouvoir décisionnel à la portée de la personne faisant usage de services. Il y avait aussi d'autres critères, à savoir que chaque groupe était voué à l'idéal de la valorisation des personnes présentant un handicap intellectuel; était indépendant par rapport à la structure associative déjà existante; apportait un soutien affectif à ses membres et avait élaboré des objectifs et stratégies. Les cinq groupes représentés dans cette étude sont notamment: **le groupe des 9 d'Abbie Lane,** de Halifax, Nouvelle-Écosse; **Parent Resources for Young Disabled (PRYD),** à Bathurst, Nouveau-Brunswick; **Parent Link,** à Toronto, Ontario; **The Calgary Community Living Society** (société pour l'intégration communautaire de Calgary), à Calgary, Alberta; et **Family Link,** à Vancouver, Colombie-Britannique. Plusieurs autres groupes ont aussi fait l'objet de visites en vue de recueillir des renseignements supplémentaires, mais n'ont pas été retenus aux fins de la présente étude.

Des cinq groupes visés dans le projet, trois ont pris naissance pour venir à bout d'une crise dans la vie d'un membre de la famille. Un enchaînement de circonstances les avait regroupés. Dans le premier cas, la formation du groupe s'est avérée nécessaire face à un changement envisagé au programme de soins de l'institution. Dans le deuxième, une insatisfaction grandissante parmi les familles et amis quant à la nature et la qualité des services offerts a provoqué la tenue d'une première réunion. Le troisième groupe, en proie à cette même insatisfaction, s'est inspiré de l'exemple d'un des autres groupes de l'étude et s'est constitué pour mettre sur pied des services communautaires de rechange.

Le quatrième groupe étudié a connu des débuts très modestes comme groupe non structuré de parents désireux d'offrir de meilleures possibilités à leurs fils et filles, qui vivaient tous sous leur toit. De là, il a évolué lentement et normalement en un groupe autonome visant des objectifs d'épanouissement et de maturité pour ses membres plutôt que la mise en oeuvre de services de rechange. De même, un autre groupe avec lequel nous nous en sommes tenus uniquement à des entrevues préliminaires, s'est lui aussi formé à partir de quelques couples qui voulaient mettre en commun leur vécu en tant que parents d'enfant présentant un handicap. Ceux-ci n'ont pas dévié de cet objectif dans les années qui suivirent. Ils s'épaulent sur le plan émotionnel, qu'il s'agisse de résoudre des problèmes ou de célébrer leurs victoires. Ils s'entraident également par l'apport d'informations et de moyens techniques leur permettant d'approfondir leurs connaissances et d'être mieux renseignés en tant que défenseurs.

Le cinquième groupe s'est constitué dans un double objectif: la mise sur pied de services face à une crise, et l'apport de soutien entre familles sur le plan personnel. D'une part, ce groupe a prêté main-forte aux familles pour obtenir que leurs jeunes adultes quittent la maison de soins infirmiers pour être réinsérés dans la vie

communautaire, et a même contribué à la mise sur pied et au fonctionnement des services. D'autre part, il a continué de se tenir aux côtés d'autres familles, soit en face-à-face soit en petits groupes, d'une façon intime, pour les écouter, les conseiller, les aider. Cette aide prenait telle ou telle forme selon la situation. Par exemple, conforter la confiance d'une famille, lui apporter des renseignements techniques, accompagner les parents lors d'entretiens éprouvants, ou mettre des locaux et des rafraîchissements à la disposition de familles désireuses de se réunir.

Les informations sur le vécu de ces groupes ont été recueillies au fil d'entrevues exhaustives avec les familles, amis, défenseurs et chefs de groupe concernés; par la participation aux réunions des groupes et l'étude de la documentation pertinente mise à notre disposition par ces groupes. Aucun de ceux-ci ne sont mentionnés nommément dans cette étude. Puisque l'idée était de présenter un survol du processus d'acquisition de plein pouvoir, le cheminement particulier à chaque groupe dans ce contexte n'a pas été mis en relief. Donc, lorsque nous citons des extraits d'entrevues dans le texte, notre but est d'éclairer le processus général d'acquisition de plein pouvoir plutôt que de tracer l'historique d'un groupe particulier.

L'étude est répartie en quatre sections, qui décrivent et évoquent l'expérience de ces groupes. Le premier chapitre étudie la façon dont ils se constituent, et comment ils s'y prennent pour poser une structure de soutien mutuel. Il traite également de la nature des objectifs qui découlent de ce soutien mutuel. Le deuxième chapitre se penche en particulier sur la façon dont ces groupes acquièrent et développent leurs propres ressources et capacités, sur les rôles des membres, les mécanismes internes, le leadership ainsi que les

moyens de résolution des conflits au sein du groupe. Dans le troisième chapitre, intitulé «Savoir s'y prendre avec les ressources externes», il est question de l'évolution des groupes à partir d'une «cellule» autonome. Ces groupes doivent ensuite élaborer des formules d'interdépendance avec d'autres organismes afin d'obtenir les ressources nécessaires à la réalisation de leurs objectifs. Négocier ce parcours est manifestement une étape déterminante pour les groupes de soutien. Le dernier chapitre résume les étapes que les membres de ces groupes doivent franchir collectivement pour être en mesure de se donner des moyens, pour ensuite investir de ce pouvoir la personne présentant un handicap.

ÉTABLISSEMENT DU SOUTIEN MUTUEL

«Nous avons tout un éventail de gens,
depuis les chômeurs, les pauvres, les analphabètes jusqu'à
ceux qui possèdent leurs propres entreprises.
Nous nous entendons à merveille.
Nous avons tous commencé ensemble,
nous nous en sortons tous ensemble.»

Les groupes de soutien représentés dans cette étude étaient hétérogènes. Si tous comptaient plus de femmes que d'hommes, à d'autres égards ils étaient constitués d'un éventail varié de personnes—aussi bien des jeunes que des personnes âgées. S'ils étaient surtout de la classe moyenne, il y avait dans tous les groupes des membres qui étaient fortunés et d'autres démunis. Il y avait des hommes et des femmes d'affaires prospères comme des personnes qui comptaient sur le bien-être social. Une femme nous a dit que les membres «représentent tout un éventail, du noir au blanc en passant par toutes les nuances intermédiaires.» Il y avait des gens tranquilles, des forts, des réservés. Il y avait ceux qui n'hésitaient pas à se faire entendre aux réunions et ceux qui se taisaient . . . «mais tous et toutes sont de la partie.»

Ces groupes se sont réunis sans égard à leurs différences individuelles. Leurs origines n'avaient pratiquement rien à voir avec des affinités de classe, de race ou de religion. Ils avaient leurs racines dans quatre importantes caractéristiques: la reconnaissance de leurs besoins réciproques; leurs expériences communes; leur volonté commune de changer les choses, et les objectifs qu'ils s'étaient fixés. Dans ce chapitre, nous étudierons comment le soutien mutuel est arrivé à s'établir entre familles et amis de personnes présentant un handicap intellectuel.

Identification des besoins

Certains groupes doivent leur existence au fait qu'une personne avait identifié un besoin et s'était rallié l'aide des autres pour le satisfaire. Ainsi, un parent voulait s'entretenir avec d'autres parents sur les hauts et les bas dans l'éducation d'un enfant présentant un handicap. Elle a téléphoné à son médecin pour lui demander de proposer à d'autres parents de prendre contact avec elle s'ils le désiraient. Ils ont ensuite commencé à se réunir en groupe pour

mettre en commun leur vécu. Une autre mère s'est aperçue que ses enfants avaient besoin d'amis et, avec d'autres parents, elle a organisé un camp de jour. D'autres groupes se sont constitués pour venir à bout d'un problème précis—la fermeture ou la rénovation d'une institution, ou encore le désir d'intégrer un membre de la famille à la vie communautaire. Parfois, à travers les commentaires de ces groupes, on pouvait entrevoir la situation désespérée que vivaient certaines familles, tellement fondamentaux étaient les besoins qu'elles avaient identifiés:

«Ce qui nous a gardés ensemble c'était qu'il nous fallait assurer la survie de nos enfants et les mettre à l'abri de tout abus.»

Une femme avec qui je conversais m'a décrit les origines de son groupe en ces termes:

«Les familles qui se sont groupées étaient celles dont les besoins étaient plus sérieux. Celles dont les enfants «fonctionnaient» bien ne faisaient alors pas nécessairement partie de notre groupe, bien qu'elles s'y joignent maintenant. Le noyau du groupe a toujours été formé de familles aux prises avec des besoins spéciaux, très spéciaux. C'est ce qui nous avait inspiré à nous rassembler.»

Dans ce même entretien, elle m'a expliqué comment le besoin de services avait amené les parents à mettre en commun leurs espoirs et leurs craintes:

«. . . nous devions trouver d'autres parents et nous réunir pour savoir ce qu'il fallait faire. Parce que ce qu'il y avait là-bas, c'était franchement grotesque! Je ne voulais pas que mes enfants jouent seuls, ou bien uniquement avec d'autres enfants handicapés. Je voulais qu'ils sortent et qu'ils se fassent des amis . . . ce besoin de loisirs s'est peu à peu transformé en besoin d'assurer une vie meilleure . . . le fait de se réunir pour des activités et se faire des amis a amené les familles à se soutenir mutuellement et à s'ouvrir le coeur les unes aux autres.»

Même si la prise de conscience de certains besoins fondamentaux à satisfaire était à l'origine de ces groupes, il reste que ceux-ci n'ont pas tardé à aller au fond des choses et à examiner les expériences sous-jacentes à ces besoins. Cela a eu pour conséquence la découverte et l'affermissement des raisons profondes de soutien mutuel.

Un vécu commun

Quelles que soient les raisons particulières qui les ont poussés à se réunir, la plupart des membres ont traversé une période d'émotion intense: le réconfort de découvrir combien ils avaient de choses en commun, et qu'ils disposaient enfin d'une «tribune» pour se faire entendre; la joie de rencontrer d'autres qui chérissent et valorisent leur fils ou leur fille présentant un handicap; et, bien sûr, des sentiments de colère et de frustration ou de déception du fait de se sentir impuissants à influencer ou à changer une situation qui les touche dans la vie de ce membre de la famille. On m'a dit qu'un lien de conviction commune s'établit parmi les parents:

«Parce que nous sommes tous dans la même galère. Nous faisons face aux mêmes problèmes, aux mêmes déceptions, aux mêmes soucis, aux mêmes angoisses, je pense. Je m'aperçois, quand j'assiste à certaines réunions et que j'entends parler d'autres femmes, je me dis «Moi aussi j'ai connu ça.» Il semble que nous avons tous ceci en commun . . . la mise en institution. Donc, nous en avons tous fait l'expérience. Nous connaissons tous cette horrible sensation—une sorte de mort, pourrait-on dire.»

Une mère m'a raconté sa réaction lorsqu'elle a entendu parler pour la première fois du groupe des parents:

«J'étais tellement heureuse de savoir que je pouvais me tourner vers quelqu'un et lui ouvrir mon coeur . . . J'avais hâte d'y aller pour voir ce que c'était. Il y avait là un petit groupe . . . le simple fait de savoir que je pouvais y aller et parler à quelqu'un me soulageait d'un poids énorme.»

Une autre mère m'a décrit sa première réunion avec d'autres parents:

«. . . cela a transformé ma vie. J'ai peine à comprendre comment j'avais pu survivre jusque là. Les années d'épreuves me revenaient à l'esprit. Après avoir pleuré et parlé, c'était comme si je m'étais débarrassée d'un poids.»

Une volonté commune de changement

De cette mise en commun des expériences vécues est né l'engagement à être toujours prêts à s'entraider. Cela voulait dire la fin de l'isolement. Chacun se rendait compte que d'autres prenaient à coeur sa cause et feraient de leur mieux pour influer sur la vie de ce membre de la famille. Les engagements qui en découlèrent visaient à la fois la transformation personnelle et sociale. Une femme m'a expliqué comment, face aux sentiments de découragement et de peine au sein du groupe, elle-même ainsi que d'autres membres avaient prôné la transformation personnelle.

«Quand on se réunissait, je ne pouvais changer ou guérir leurs enfants ni même leur situation. Je ne pouvais les déménager dans un quartier riche ou leur trouver un emploi. Mais l'opinion qu'elles avaient d'elles-mêmes, leur mentalité et leur façon de parler, voilà les aspects sur lesquels elles pouvaient elles-mêmes agir, et transformer à leur gré. Un membre a parlé une fois du stress d'avoir un enfant handicapé. Un autre fit alors remarquer que ce n'est pas du tout le handicap qui est la cause du stress. C'est votre état d'âme qui provoque le stress, ça et la façon dont vous abordez les obstacles . . . et qu'il vous suffit de changer pour que le stress disparaisse.»

Les gens se disaient déterminés à changer leurs rapports avec le «système» de services. Une personne s'émerveillait de l'effet que le groupe avait pu avoir lors de la revendication du droit des membres à assister aux réunions de planification concernant leurs fils et leurs filles:

«D'abord, nous avons renforcé la conviction personnelle de chacun d'entre nous que nous avions le droit d'y être. Restait ensuite à y aller, et c'était l'étape cruciale . . . mais vous n'avez pas à y aller seul, quelqu'un de nous vous accompagnera. Jusqu'à ce jour, nous accompagnons les familles à l'institution. Ce principe de soutien des familles entre elles, d'encourager la confiance mutuelle, de ne jamais devoir aller seul, nous le maintenons encore.»

La leçon à tirer de ces groupes, c'est que les sentiments d'isolement et de futilité qui prévalaient au début ont cédé la place à un esprit de solidarité et d'espérance. À mesure que chacun découvrait qu'il n'était pas seul à éprouver ces sentiments, que d'autres le comprenaient et l'acceptaient, il y a eu une nouvelle prise de conscience des possibilités qui s'ouvraient. La démarche consistait à sortir du partage de l'affliction et de la douleur pour se laisser galvaniser dans l'action et l'optimisme, démarche qui s'est réalisée de différentes façons chez les différents groupes . . . donnant parfois lieu à un épanouissement intérieur et la maturité pour les membres, parfois la mise sur pied de nouveaux services et, parfois aussi, un dévouement accru à tout groupe de personnes perçues comme dévalorisées. À peine le groupe commençait-il à percevoir ce que lui apportait le soutien mutuel et la confiance réciproque, que s'amorçait le processus d'établissement des objectifs.

Les buts visés pour le changement

Les buts précis qui orientaient les activités des groupes découlaient de leur volonté de se donner les moyens de réaliser le changement. Ces buts étaient en rapport immédiat avec les raisons qui avaient d'abord amené les membres à se regrouper et le soutien réciproque qu'ils s'apportaient les uns aux autres de par leurs expériences communes. Les groupes ont fixé des objectifs de soutien mutuel entre familles, de consolidation des réseaux personnels autour des individus, ainsi que d'une meilleure prestation des services.

Un groupe, qui au début se réunissait pour la mise en commun des sentiments dans un esprit de soutien mutuel, n'a pas tardé à incorporer dans certaines réunions une composante éducationnelle afin d'améliorer ses compétences, de se sensibiliser davantage et de pouvoir mieux faire face aux réalités pratiques de l'éducation d'un enfant handicapé. Cette tendance a évolué au point où ils invitaient à leurs réunions des conférenciers, car devenir des parents bien renseignés et éclairés était devenu un objectif aussi important de leurs réunions que le partage intime de préoccupations personnelles. Les réunions se tiennent par alternance, un mois avec un conférencier invité, et le mois suivant consacré aux échanges libres. Parmi les conférenciers, on retrouve notamment des thérapeutes, des employés du conseil scolaire, des médecins et même un spécialiste en fiscalité. Dans les autres groupes, chacun se présente au début de la réunion et mentionne une question particulière qui le préoccupe. Ces «problèmes sont mis sur le tapis. Le groupe s'y attaque . . . les parents s'occupent de leurs propres problèmes . . . cela leur donne un sentiment d'accomplissement.»

C'était précisément ce groupe qui, devenu trop nombreux pour se réunir dans un simple salon, décida de tenir ses réunions dans une salle:

«Mais l'ambiance était trop froide, et l'assistance aux réunions a baissé. Nous sommes donc revenus à notre salon encombré et, en trois mois, tous les parents avaient rejoint nos rangs.»

L'énoncé d'objectif de ce groupe, circulé en version imprimée, reflétait leurs buts à l'origine:

- ***obtenir l'appui d'autres personnes dans des situations comparables***
- ***exprimer librement nos sentiments***
- ***discuter des problèmes communs et des solutions***
- ***apprendre à vivre agréablement avec nos enfants***
- ***créer un contexte social informel.***

Un deuxième groupe a également imprimé un énoncé d'objectifs qu'il avait adopté d'un autre groupe faisant partie de cette étude. Le voici:

1. ***Chaque personne est un être unique, qui possède une valeur intrinsèque quelle que soit l'importance de son besoin spécial.***
2. ***Toute personne a le droit de vivre dans la dignité.***
3. ***Toute personne éprouve le besoin du plus haut niveau possible d'autonomie.***
4. ***Toute personne doit avoir la possibilité de vivre en tant que membre à part entière de la société au sein de sa propre collectivité.***

Notre objectif: offrir un foyer et un milieu de vie communautaire aux personnes qui désirent avoir un autre choix que la vie en institution; et offrir les mêmes possibilités à des personnes vivant actuellement au sein de la collectivité, mais qui pourraient courir le risque d'être mis en institution.

Voici un énoncé d'objectifs d'une simplicité trompeuse. Les quatre premiers points traduisent le credo et les valeurs du groupe et débouchent sur deux voies d'action distinctes. La première: l'établissement de services communautaires de rechange, comme le précise l'énoncé d'objectifs. Ces services s'articulent autour de caractéristiques, forces et besoins propres à la personne concernée, pour favoriser le respect de sa dignité, son autonomie et sa liberté de choix. La deuxième voie d'action n'est pas formulée par écrit, mais les quatre points énoncés en indiquent la direction implicitement. Le groupe s'est ainsi employé à répandre ses convictions et valeurs. Dans une sorte d'«ardeur missionnaire», un groupe de familles et d'amis tendaient la main à un autre groupe semblable pour l'encourager à adopter et à adhérer à ces mêmes convictions.

Prenons un troisième exemple: celui d'un groupe dont les objectifs découlaient du désir de fournir à ses membres la possibilité de s'entraider. En voici l'énoncé:

«. . . établir un réseau de familles qui s'entraident pour développer en chacune la confiance en soi, le courage et la perspicacité . . .»

Quel que soit le but du groupe, acquérir le pouvoir par l'exploitation de meilleurs services, renforcer le soutien mutuel ou bâtir des réseaux personnels autour de l'individu, le point de départ était toujours le même: la personne présentant un handicap. Dans le passé, la stratégie en matière de services se résumait souvent à une demande pour un certain nombre de «lits» à être occupés par un certain nombre de personnes présentant un handicap particulier. On parlait par exemple, d'un foyer de groupe de quatre personnes pour des enfants qui présentent des handicaps associés, ou un programme de jour de huit personnes pour les adultes présentant des comportements difficiles. De nos jours, la stratégie en matière de services s'échafaude autour d'une personne en particulier, ses besoins précis et les appuis dont elle a besoin.

Les trois groupes étudiés dont les objectifs étaient la prestation de services améliorés s'inspiraient de cette stratégie axée sur la personne. Les demandes de financement visaient à répondre aux besoins précis de personnes particulières connues du groupe. De plus, l'on s'efforçait de créer des réseaux chargés de surveiller la qualité des services, les dépenses monétaires (entre autres), en permanence, au nom de la personne concernée. Dans les deux autres groupes, où le but consistait à favoriser la confiance en soi et l'estime des familles et des amis, on abordait également les besoins de services de chaque personne selon les exigences de la situation. Dans les cinq groupes, la reprise de contrôle du processus décisionnel, que ce soit pour améliorer un service ou investir de pouvoirs un réseau, visait à améliorer la qualité de vie d'une personne aimée et chérie, non pas l'amélioration d'un réseau de services.

Ces exemples font voir clairement que, si tous les groupes ont passé par une phase de défoulement réciproque, ils ont évolué par la suite vers des objectifs débouchant sur la solution d'au moins certains dilemmes auxquels ils étaient confrontés au départ même. Certains groupes ont mis sur pied des services, d'autres ont préféré se concentrer sur l'entraide et le soutien réciproque, et sur une personne particulière présentant un handicap; d'autres encore ont prêté une main secourable à d'autres groupes, étendant ainsi leur message d'encouragement et d'espoir au-delà de leurs propres membres.

L'évolution des objectifs

Les objectifs n'étaient pas figés dans le temps. À mesure que les groupes évoluaient, que de nouveaux membres y adhéraient, que certains besoins étaient satisfaits, une phase de transition s'amorçait: de nouveaux objectifs naissaient de la réalisation des objectifs précédents. Ces nouveaux objectifs traduisaient la conviction croissante, chez les groupes, qu'ensemble ils représentaient maintenant une nouvelle force capable d'agir en faveur de leurs enfants et amis qui présentent un handicap.

«. . . nous étions devenus une force et avons commencé à prendre conscience que les gens nous craignaient et nous ne savions pas pourquoi! Nous avons compris que nous avions du pouvoir.»

Un groupe, dont les membres se réunissaient au début pour se divertir et fraterniser, est devenu peu à peu un levier politique pour obtenir des services, transformer les attitudes, éduquer le public. Voici ce que m'a dit un membre:

«C'est la troisième ou la quatrième année, je pense, que subitement nous avons pris conscience d'une mission . . . améliorer la qualité de vie de nos enfants. Pas simplement leurs loisirs. Parce que nous avions enfin compris qu'il y a plus que l'amusement dans la vie. À mesure que nos enfants grandissaient et que leurs besoins évoluaient, nous avons compris que nous devions nous impliquer . . . et aborder les vrais enjeux! Comment allons-nous changer les perceptions dans cette collectivité? Comment faire pour que les gens arrêtent de remettre des pièces de monnaie à ma fille dans sa chaise roulante? De se mettre à pleurer en voyant un autre enfant en difficulté? Quoi faire? Comment garder son sang-froid? . . . Et saisir ces occasions pour instruire, sans s'emporter, mais en bavardant tranquillement avec ces gens. Je connais des gens (dans le groupe) qui, au lieu de s'emporter devant de telles situations, ont commencé à en profiter pour renseigner les gens.

Lorsque j'ai rencontré les quelques premiers parents, ce n'était pas un groupe qui se réunissait simplement à cause des problèmes que causaient leurs enfants handicapés. Ils voulaient vivre une vie pleine, apprendre et s'épanouir, apporter et recevoir du soutien. Qu'y a-t-il en cela de si différent de quelque autre groupe de soutien? Et personne ne dicte à l'autre ce qu'il doit faire. Non. Ça, c'est très important.»

Un autre groupe, qui avait commencé à se réunir dans le souci commun d'améliorer la situation dans une institution, a élaboré une proposition et exercé des pressions pour que la communauté mette en place d'autres solutions. Voici comment on a décrit ce processus de transition:

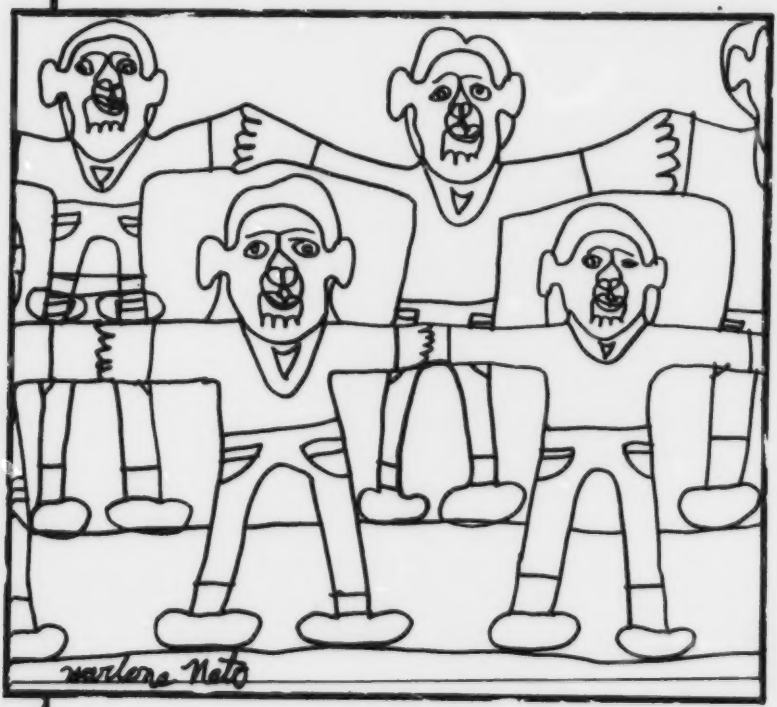
«Au début nous étions un groupe de soutien aux parents. Évidemment, à la sortie d'institution de nos fils et filles, nous n'étions plus le groupe institutionnel. Nous avons quand même trouvé qu'il fallait que les familles se réunissent pour se soutenir mutuellement. C'est ainsi que le groupe (maintenant communautaire) a vu le jour. Je me souviens comment, la première fois que nous avons parlé de former le (nouveau) groupe, nous étions conscients que le premier groupe, le groupe institutionnel serait nécessaire aussi longtemps que l'institution n'aurait pas fermé ses portes.»

Un troisième groupe s'est formé au départ pour pouvoir garder en institution des membres de leurs familles. Au fil des ans, et après nombre de réunions, les familles ont bien compris que ce qu'elles voulaient c'était «la vie communautaire . . . des foyers de groupe ou quelque chose du genre au sein de la collectivité.» Au moment de l'étude, ce groupe avait exercé avec succès des pressions pour obtenir de nouveaux services et était déjà en négociations avec des pourvoyeurs de fonds.

Les groupes étudiés ici ont tous suivi un cheminement commun vers leurs objectifs. Partis de préoccupations précises centrées sur une personne, le proche ou l'ami présentant un handicap, ils se sont ensuite intéressés à celles d'autres membres du groupe concernant leur proche ou ami et enfin, se sentant plus forts, ont pris en main la cause de toute personne présentant un handicap . . . ou, plus largement, de toute personne dévalorisée dans nos collectivités. Un autre thème qui se dégage est le rôle que les groupes de soutien percevaient comme étant leur. Malgré la diversité des objectifs parmi les groupes, chacun faisant son propre cheminement vers de nouveaux objectifs, ils avaient tous en commun la conviction d'être des catalyseurs de changement. En d'autres mots, ces groupes ne voulaient pas laisser à quelque agence ou organisme la tâche de combler les besoins ou réaliser l'objectif. Ils voulaient le faire eux-mêmes—être au poste de commande.

CONSOLIDATION DU GROUPE

«Donc, nous avons eu ensemble plusieurs réunions
dans nos maisons. Nous n'avons, cependant,
pas tardé à nous apercevoir qu'il y avait beaucoup
de familles là-bas à contacter et à renseigner.
Il n'a pas fallu beaucoup de réunions, je pense,
pour comprendre que nous devions nous doter
d'une certaine structure. Mais certainement pas
une structure formelle, car nous ne recherchions pas
un statut officiel. Nous voulions simplement
d'un mécanisme pouvant servir de levier,
et une certaine structure est peut-être ce qu'il nous faut.»


Marlene Nato

Le changement ne s'opère pas du simple fait de partager une volonté et des objectifs de changement communs. Les groupes ont besoin d'un certain niveau d'organisation pour pouvoir s'actualiser—des critères d'adhésion, une structure, du leadership et des moyens pour résoudre les conflits. Dans ce chapitre, les groupes nous expliquent comment ils perçoivent ces quatre blocs de base du développement.

L'adhésion

L'adhésion au groupe a commencé par le partage d'un vécu commun et la volonté d'entraide. Dans certains cas, la toute première réunion du groupe a influencé fortement la prise d'un engagement commun.

«Nous nous sommes donc, d'une certaine façon, promis les uns aux autres que nous ne serions pas seuls, et nous sommes engagés à être disponibles, au bout du fil ou pour une réunion. Et je pense que, pour certains parmi nous, c'est devenu une force directrice dans notre vie. Le besoin d'être en contact avec les autres, de partager, de rêver qu'il existe autre chose.»

Dans chacun des groupes de soutien étudiés ici, les membres étaient des frères ou soeurs, parents ou grand-parents, oncles ou tantes, amis ou tuteurs de personnes qui présentent un handicap intellectuel. À peu près rien n'était aussi important pour ces personnes que d'aider un être cher à mener une vie pleine et épanouissante. Donc, quand un groupe de personnes se réunissaient dans un idéal de ce genre, cela influençait inévitablement et en profondeur leur vie personnelle. Dans tous les groupes, il y avait des membres qui avaient trouvé dans l'action du groupe un moyen d'actualisation personnelle. Une personne prenant en main la défense des droits d'une autre m'a confié qu'elle y trouvait l'occasion de faire sa petite part pour la société qui l'avait bien traitée.

Une autre femme m'a dit que ses longues heures de travail la revigoraient autant que les loisirs. Dans plusieurs groupes, j'ai entendu les membres se parler comme s'ils appartenaient à la même «famille». Une mère m'a expliqué avec plus de précision ce que l'adhésion au groupe lui avait apporté dans ce sens:

«Je sais que, si quelque chose devait m'arriver à moi ou à mon mari ou à nous deux, les familles que je laisse derrière . . . seront toujours là. Je sais que mes deux fils seront toujours là, qu'ils auront du soutien et qu'ils sauront vers qui se tourner . . . le groupe, et ils pourront s'ouvrir à eux . . . pour moi c'est de la parenté. C'est comme ma propre famille. Donc je ne les abandonnerai jamais. Jamais!»

À cause du caractère bénévole des groupes, la plus grande partie du travail reposait sur les épaules des membres qui avaient le temps et possédaient les compétences voulues pour s'en charger. Les heures incalculables de travail ont vite fait d'écarter ceux qui étaient peu disponibles. Par contre, ceux qui l'étaient ont dû percevoir le but du groupe comme revêtant une importance personnelle et particulière suffisante pour justifier un tel niveau de bénévolat. Dans l'un des groupes, une femme me l'a expliqué ainsi:

«C'était difficile, il fallait travailler d'arrache-pied. Et quant à mon emploi . . . Dieu merci, je pouvais me libérer pour faire tout ce que j'avais à faire. Je ne pense pas qu'un parent seul y parviendrait, ni moi-même si je travaillais ailleurs. J'avais mon emploi, mes deux enfants, le travail bénévole au camp, mon autre travail bénévole, et quelqu'un m'a dit: «Je n'en reviens pas! Trouves-tu du temps pour te détendre?» Je lui ai répondu: «C'est ça, ma détente.» Cela me stimulait tellement. Le travail des uns est le loisir des autres.»

Dans un autre groupe, un des animateurs a dit:

«Si, dans les premiers temps, vous nous aviez dit qu'il fallait un si long chemin pour réaliser la vision, nous aurions tous plié bagage! Dieu merci, personne n'en a parlé! Je suis content de ne pas avoir su que la lutte allait être si difficile.»

Et un troisième membre de remarquer:

«En rétrospective, c'est incroyable qu'un si petit groupe de personnes ait pu faire tout cela, mettre tout cela en place.»

À cause des exigences de temps, et des luttes personnelles, la participation active des membres était relativement précaire. Pourtant, cette même précarité faisait aussi la force du groupe. Chaque membre faisait le poids. Autant dire que la force du groupe ne tenait pas au nombre des participants, mais au fait qu'il était capable de maintenir l'engagement pris envers chaque membre —l'engagement de soutenir les personnes qui en avaient besoin, et le respect des choix que posaient celles-ci. Être membre n'était pas une question d'exercer un vote, mais d'avoir du soutien, d'être «dans le coup». Une femme m'a confié que le fait d'être membre voulait dire qu'elle pouvait compter sur quelqu'un:

«Depuis que je me suis associée au groupe des parents, je sais qu'ils sont toujours là: même si je ne les vois pas pendant quelque temps, je sais que si je suis au bout du rouleau, ou que j'ai besoin de réconfort, il me suffit d'appeler pour l'obtenir. Même avec d'autres groupes populaires, je n'ai jamais rien vécu de semblable. Ce sont des personnes exceptionnelles, d'une grande intégrité. Réellement, ils vous encouragent. Je ne peux changer le passé, mais je peux changer l'avenir. Aussi longtemps que vous êtes en vie, vous pouvez toujours changer l'avenir. Ça prend seulement une personne pour changer les choses.»

Structure interne

Les groupes de soutien étudiés ici avaient une structure qui correspondait directement à leurs buts. Quand il a fallu décider de la structure, à quel point elle devait être formelle, les groupes ont préféré une structure pratique qui leur permettait d'exercer leur influence, qui était fonction des objectifs spécifiques ainsi que de

la taille et de la composition du groupe. À titre d'exemple, certains groupes ont décidé qu'ils pouvaient faire le meilleur usage de leur pouvoir en offrant et en surveillant un service amélioré pour leurs amis et leurs familles. Donc, il fallait avoir une structure hiérarchisée pour pouvoir obtenir des fonds, recruter du personnel et ainsi de suite. Ce faisant, les groupes empruntaient le même chemin par lequel étaient passés, il y a des décennies, ceux qui avaient commencé des associations locales pour l'intégration commuautaire.

Dans d'autres groupes, où l'objectif était de maintenir l'égalité et un climat de soutien réciproque, l'on trouvait qu'une structure formelle contredisait la raison d'être de leur existence en ceci, qu'elle créerait une hiérarchie constituée de membres du conseil et de comités, d'une part, et la masse des membres, d'autre part. Elle était perçue comme conférant un statut spécial à certains membres, peut-être au détriment des autres. Et, dans la mesure où le groupe ne visait pas la prestation de services, ce n'était pas nécessaire d'avoir une direction hiérarchisée pour solliciter les pourvoyeurs de fonds. Dans l'un des groupes moins structurés, voici ce qu'on m'a dit:

«Nous avons réellement un protocole aux réunions, mais pas de président, ni secrétaire, ni conseil. Rien qui rappelle les réunions d'affaires. Il y a ni chef, ni patron. Le groupe décide, la majorité l'emporte. Nous remettons de l'argent pour le café, quelqu'un s'en charge, mais cela n'en fait pas le trésorier!»

Un deuxième groupe avait un texte où la structure du groupe était décrite ainsi:

«. . . une association informelle, sans but lucratif, de parents et de membres des familles de personnes présentant un handicap intellectuel. Nous ne sommes pas un groupe élitiste. Nous sommes des gens ordinaires qui avons subi les contrecoups de la lutte avec les systèmes qui entourent les membres de nos familles présentant un handicap. Nous ne sommes pas un organisme de services professionnels, ni un groupe de spécialistes en résolution des problèmes, et encore moins un appareil bureaucratique ou administratif.»

Un autre groupe exploitait son vaste réseau provincial dont la ramification lui permettait de renseigner les animateurs et les membres sur ceux ou celles qui avaient besoin d'aide, en quel lieu et comment. Ce réseau puissant, bien qu'informel, donnait aux animateurs une marge de manoeuvre assez souple.

Tous les groupes étaient animés d'un même désir: se doter de pouvoir pour améliorer la qualité de vie du membre de la famille présentant un handicap. Cependant, il y avait une divergence significative entre les groupes quant à la nature réelle du pouvoir pour réaliser un changement positif. Si le groupe estimait que la voie à suivre pour acquérir ce pouvoir était le contrôle des services, il devait alors se doter d'une structure formelle. Par contre, s'il estimait y parvenir par la création d'un réseau solide, articulé et compétent autour de la personne présentant un handicap, il privilégiait alors une formule de soutien personnel et intime d'un groupe autonome. Si le pouvoir devait s'acquérir par le biais du renforcement individuel des familles et amis et de leur engagement, il était dans ce cas essentiel de se doter d'une structure informelle permettant d'être constamment à l'écoute des autres et à leur apporter du soutien. Chaque groupe a donc adopté la structure interne qu'il jugeait pertinente, selon qu'elle se prêtait le mieux à son objectif: procurer une meilleure qualité de vie à leurs amis et familles.

Leadership et orientation

En général, les chefs étaient issus des familles et amis. Deux styles de leadership se sont dessinés: dans le premier, le conseil était investi officiellement de la direction. Les membres se tournaient vers une personne ou un petit noyau pour les conseiller, résoudre les problèmes et planifier les orientations futures du groupe. Dans le second, la direction était peu structurée, subtile et s'exerçait tour à tour par les membres. Ils se fiaient à eux-mêmes, et les uns aux autres, en matière d'orientation et de planification.

Le choix de l'un ou l'autre style de leadership dans chaque groupe dépendait, entre autres, des objectifs que celui-ci s'était fixés. Ainsi, si l'objectif était notamment de fournir des services, la première formule s'imposait, car pour être admissible à un financement, il fallait un conseil d'administration dûment constitué, avec des administrateurs et des comités. Deux groupes ont adopté cette formule. Un troisième groupe en fit autant, mais les services fournis étant de durée limitée, le pouvoir dont le conseil était investi n'était que temporaire.

Dans les deux autres groupes, la deuxième formule fut choisie. Comme ils ne recherchaient pas en priorité la prestation de services, les pourvoyeurs de fonds n'insistaient pas sur la mise en place d'une direction hiérarchisée, et les membres n'éprouvaient pas le moindre désir d'avoir un conseil et des administrateurs. Ces groupes craignaient que la diversité de statut parmi les membres ne soit un obstacle à l'égalité et à l'importance de chacun. Selon eux, chaque membre était un leader en puissance, chaque personne était douée pour tel ou tel domaine et, comme l'action du groupe était tributaire de ces talents, chacun exercerait tour à tour le leadership.

Tous les groupes étaient fermement convaincus de pouvoir résoudre leurs propres problèmes, trouver leur propres réponses et se prendre en charge. C'était comme si l'autonomie et le respect de soi que le groupe recherchait pour les membres de ses familles présentant un handicap étaient aussi recherchés pour tous les membres. Un membre m'a dit, en parlant du style de leadership qu'il fallait pour ce genre de groupe, que:

«Le véritable leadership viendra toujours de personnes présentant un handicap. Notre groupe aura toujours besoin de militants équilibrés et éclairés qui peuvent se laisser orienter par les personnes présentant un handicap et par leurs familles.»

Les leaders que les membres souhaitaient trouver dans leurs rangs et à l'extérieur étaient des personnes capables d'habiliter le groupe, le doter de pouvoir et favoriser son action. Aussi écartaient-ils toute personne qui semblerait vouloir diriger, commander ou prendre en charge le groupe. Ce principe valait pour tout le monde, qu'il s'agisse de professionnels, d'autres parents ou de ceux qui avaient accédé à un rôle de leadership au sein du groupe lui-même. Une leader m'a parlé de son expérience personnelle:

«. . . quand on a commencé à se réunir, mon ego m'a donné le sentiment que j'étais responsable de tout. Mais maintenant, je renvoie les problèmes au groupe. C'était une importante leçon.»

Une autre femme a tout de suite reconnu quel style de leadership il fallait:

«. . . dès la première réunion même, beaucoup se sont appuyés sur moi parce que j'étais à la barre mais j'ai vite compris que c'était dangereux de devenir le pilier central et il n'était absolument pas question pour moi de faire cela. Il fallait laisser cela à quelqu'un d'autre, lui confier le leadership . . . Et mon leadership à moi consistait à appuyer le membre du groupe qui me paraissait réunir les qualités de chef.»

Poursuivant, elle a donné sa propre définition du terme «prise en charge»:

«Je voulais qu'ils apprennent, je voulais qu'ils le fassent par eux-mêmes, je voulais les voir atteindre l'autonomie . . . J'étais celle qui défonçait d'abord la porte . . . Je ne peux pas le faire continuellement, parce que ce qui se passe, c'est qu'après avoir défoncé la porte je vous laisse loin derrière, et quand je me retourne, il y a une autre porte que l'on est en train de construire, et vous autres ne savez pas comment la défoncer. Donc, j'ai dû leur apprendre comment faire.»

Lors d'un entretien, une personne m'a dit: «Ce n'est pas au moyen de consignes que le groupe apprend, mais par le cheminement suivi pour arriver aux solutions». On ne s'attendait donc pas que quiconque exerçait un rôle de leader et la masse des membres elle-même ait la réponse à toutes les questions, mais plutôt que tous s'entraident pour que chacun trouve sa propre réponse. Comme la plupart des groupes se constituaient au début autour d'une ou deux fortes personnalités, la consolidation des compétences et de la confiance des membres était une force d'équilibre qui, jusqu'à un certain point, a assuré que le groupe pouvait se maintenir même si le leader n'était pas présent ou actif.

Les chefs de groupe les plus efficaces étaient ceux qui avaient compris qu'ils pouvaient mettre leurs connaissances et leurs compétences au service du groupe, plutôt que les utiliser pour le diriger. Si l'on reconnaissait que certains membres possédaient de meilleurs talents de chefs que d'autres, il reste que les points forts et les compétences de tous les membres étaient respectés et sollicités. C'était surtout vrai dans le cas des groupes ayant pour objectif le soutien personnel, et moins vrai lorsqu'ils visaient la prestation de services. Les contraintes qui pesaient sur ces derniers ne permettaient généralement pas un style informel de leadership, exercé à tour de rôle; elles exigeaient que l'on se fie aux capacités professionnelles, et que l'on rende compte à différents organismes. Les groupes dont le but était de fournir un soutien personnel n'étaient pas soumis à ces contraintes. Ils pouvaient donc

continuer à se concentrer sur l'appui aux amis ou à la famille de la personne présentant un handicap. Ils consacraient leurs énergies à s'aider les uns les autres à acquérir les connaissances et la confiance nécessaires pour agir au nom de cette personne, pas sur la création et le maintien des paliers hiérarchiques de direction.

Résolution des conflits

Puisque les groupes attachaient une importance particulière à ce que les membres puissent trouver leurs propres réponses et prendre leurs propres décisions, la question s'est posée de savoir comment résoudre les conflits lorsque les membres ne s'entendaient pas sur les buts et stratégies. Les groupes à l'étude s'y prenaient de diverses façons pour venir à bout du conflit: le plus souvent, il était important pour le groupe que le désaccord n'entraîne pas le rejet, et que la compassion, une meilleure voie que la confrontation, l'emporte. Par exemple, un groupe voulait intenter des poursuites et aller en cour au nom de membres de leurs familles. Une mère a trouvé que c'était adopter la ligne dure et a décidé de se retirer. Le groupe lui a dit qu'il comprenait sa décision et que c'était son droit. Par la suite, quand cette mère en a eu le goût, elle a recommencé à assister aux réunions et, bien sûr, il n'y avait rien à redire à cela.

Un membre d'un groupe m'a raconté comment, selon elle, certains membres se fiaient aux chefs pour prendre toutes les décisions et leur en voulaient une fois ces décisions prises:

«. . . une chose me mettait vraiment hors de mes gonds. À peine la réunion commencée, on lui (un des leaders) sautait dessus en lui criant: «Vous ne devriez pas faire ceci, vous ne devriez pas faire cela». Et moi de répondre «Dites donc, qu'est-ce qui vous prend, pourquoi n'êtes-vous pas ici, à prendre des décisions?» À un moment, j'étais tellement exaspérée que j'ai dit «Vous me rappelez la ferme où j'étais; quand j'allais chercher le troupeau, il attendait que j'ouvre la porte avant de sortir. . . Pourquoi ne pas ouvrir la porte vous-même?. . . Faire démarrer les choses?. . . Pourquoi attendre?»»

L'une des tâches les plus éprouvantes pour les groupes était le soutien aux familles dont le membre devait quitter une institution. Il fallait alors venir à bout de la douleur et des conflits inévitables qui survenaient, tout en respectant le vécu, les opinions et les choix des personnes concernées. Une mère a évoqué pour moi ses incertitudes sur l'intégration communautaire que le groupe prônaitá pour son fils:

«. . . J'avais un énorme besoin d'aide, et cela m'est venu des autres familles. . . Quand il y va de l'avenir d'un être cher, vous voulez vous assurer d'agir vraiment dans son meilleur intérêt. Je ne pouvais être sûre que ce qui me paraissait le mieux pour mon fils l'était en réalité. J'étais à ce moment-là une mère surprotectrice. Mais j'avais très, très peur. Je sais, maintenant, que si je n'avais pas été entourée par des familles, qui m'ont rassurée sur la situation, tout cela ne se serait pas matérialisé. Encore une fois, c'est parce qu'ils avaient, eux aussi, passé par là qu'ils ont pu me dire comment ils avaient vécu cette expérience et y avaient fait face.»

Une autre mère, face au même problème, l'a pourtant abordé dans la perspective des membres du groupe favorables à la formule de l'intégration communautaire:

«Ayant moi-même reçu de l'aide d'autres familles, je pouvais dire aux autres ce que l'on m'avait dit à moi. C'est un exemple de l'effet de vague. . . Je suppose que c'est notre agir en tant que famille. On soutient les familles jusqu'à ce qu'ils soient à l'aise avec la situation, et après on s'efface. Il faut qu'elles sachent qu'elles peuvent compter sur vous, sur votre aide si elles veulent faire un deuxième pas en avant. C'est là qu'intervient, selon moi, l'aide du groupe des parents. . . et puis il y a la compassion pour les familles qui sont trop craintives pour risquer avoir l'air de jouer les troubles-fête.»

Il y avait parfois un sérieux désaccord sur la meilleure voie à suivre. Voici ce que m'a dit une parente qui avait vécu cette situation:»

«Dès que nous commencions à évoquer certains risques (de l'intégration communautaire), certaines familles commençaient à reculer. Parfois elles étaient lasses et, parfois, n'entrevoyant pas de formules de rechange, elles se repliaient. Beaucoup d'entre nous ont tenté de les forcer parce que nous étions tous amis maintenant. C'était très pénible lorsque, à une réunion, quelqu'un que vous aviez soutenu et à qui vous aviez fait des confidences, s'éloignait subitement de vous, cessait d'appuyer votre objectif, quel qu'il soit. Cela commence à semer le trouble en vous, vous allez aux réunions dans l'angoisse. . . donc ce n'est pas tant le fait d'avoir à nous soutenir les uns les autres, l'enjeu est plus vaste, c'est tout l'objectif (intégration communautaire). . . Quoi faire de ceux qui ne veulent pas franchir la nouvelle étape? Nous avons tous été aux prises avec la décision à prendre en pareil cas. J'ai eu à les laisser derrière. Je ne les ai pas rejetés, loin de là. . . mais laissés derrière et suis allée de l'avant avec l'objectif que je visais pour mon enfant.»

Un membre de ce même groupe a parlé de ses premières réactions à l'idée de l'intégration communautaire pour sa fille:

«Au début, j'étais très anxieuse, je dois l'avouer. J'avais peur, comme beaucoup de personnes ont peur même aujourd'hui. Je voulais la sortir de l'institution, mais je craignais que la communauté ne l'accepte pas. Ils ne le faisaient pas auparavant, pourquoi le feraient-ils maintenant?»

Pour tenter de résoudre les arguments qui se polarisaient de part et d'autre en faveur de la vie en institution ou de l'intégration communautaire, un groupe est arrivé à la conclusion qu'il ne pouvait appuyer ceux de ses membres qui voulaient lutter pour garder ouverte l'institution:

«. . . à cause de nos convictions, nous ne pouvions les appuyer dans leur lutte en faveur d'une institution. Nous admettons que c'est leur droit de le faire. Cependant, nous sommes toujours là pour leur montrer quelques autres voies possibles.»

Dans un autre groupe:

«Un couple a cessé de venir aux réunions. Certains voulaient leur écrire pour les faire revenir. J'ai dit «pas question». Nous devons les laisser agir comme ils veulent, c'est tout. Ils savent que nous sommes avec eux et qu'ils peuvent encore compter sur notre appui. Notre rôle, c'est le soutien. Ne forçons pas.»

Mais les désaccords ne se sont pas toujours terminés par la rupture des relations. Une femme m'a raconté que les membres l'ont soutenue dans sa lutte:

«. . . le groupe grossissait. . . parfois nous étions 60 à 70 personnes à une réunion. Quand ils ont entendu de quoi il s'agissait, certains prenaient peur et préféraient reculer. Parfois, un mois ou deux plus tard, ils revenaient et écoutaient encore des arguments. Voyez-vous, ils n'arrivaient pas à se décider, tout comme moi, sauf que moi j'ai continué. . . Je n'ai jamais manqué une réunion parce qu'au fond, je savais qu'ils étaient sur la bonne voie, mais j'avais peur. . . il y avait beaucoup de choses que je contestais. Or. . . ils vous tenaient par la main et ne vous laissaient pas tomber. Même quand vous vous impatientez avec eux, ils ne vous lâchent pas la main, pas du tout. . . Ils m'ont accompagnée dans une phase critique de ma vie. . . J'étais au paroxysme de la peur pour ma fille.»

Lorsqu'un conflit survenait au sein du groupe, celui-ci essayait de colmater la brèche. D'abord, il réaffirmait la raison pour laquelle il s'était réuni au début. Souvent, cela amenait le groupe à tenter de cerner la cause du conflit et à éviter de s'enliser dans des discussions. De plus, cela rappelait à chacun que le soutien mutuel occupait toujours une place centrale et ils réaffirmaient leur engagement commun. Et quand les objectifs initiaux cédaient la place à de nouveaux, on faisait parfois une rétrospective pour rappeler aux membres les circonstances à l'origine des difficiles problèmes qui les confrontaient, et ne pas simplement se raconter leurs vicissitudes.

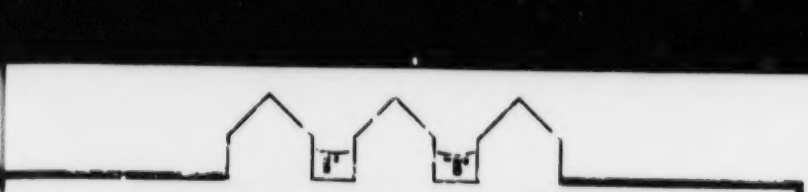
D'une part, les groupes étaient conscients de la nécessité de rester unis et solidaires. C'était important non seulement parce qu'ils seraient plus forts, mais aussi parce que les membres avaient un sens profond du partage et de la considération mutuelle. D'autre part, le groupe respectait les décisions de ses membres. Si le conflit évoluait à un point d'incompatibilité évidente, leur approche consistait à respecter les choix de ceux qui étaient en désaccord, et d'aller de l'avant avec les autres qui se sentaient quand même solidaires dans la poursuite d'un but commun. C'était une phase douloureuse pour tous. Cependant, l'on estimait que la perte serait plus considérable dans la mesure où le groupe s'enlisait dans des querelles intestines et prêtait le flanc à la politique des instances extérieures consistant à «diviser pour mieux régner».

Ce qui était surtout important, dans la résolution des conflits, c'était que tous savaient parfaitement que la peur s'exprimait souvent par la colère ou les larmes. Sous la rage et la douleur se dessinait le vrai problème, qui était souvent la panique. Chaque membre avait vécu cela, et pouvait être une source d'aide à l'autre dans ce passage de la peur à la confiance en soi. Peu de choses semblaient avoir autant d'effet que lorsque quelqu'un disait: «Je sais ce que tu ressens. Je suis passé par là et je t'aiderai à traverser.»

Il ne faut pas croire, pour autant, que certains groupes ne perdaient pas de membres. Certains quittaient pour revenir plus tard une fois qu'ils en étaient capables, d'autres restaient et n'arrêtaient pas de se disputer jusqu'à ce qu'ils aient retrouvé leur confiance, d'autres encore, ne pouvant plus rester au sein du groupe, s'en séparaient pour aller en former de nouveaux.

Tous les groupes avaient fait la preuve que pour venir à bout d'un conflit il fallait, dans le respect et la dignité, réaffirmer les objectifs, faire l'historique des événements, respecter les différences et s'aider les uns les autres à surmonter leurs craintes.

Marlene Nato



SAVOIR S'Y PRENDRE AVEC LES RESSOURCES EXTERNES

«Je pense, d'après ma propre expérience,
que nous avons d'abord un rôle d'écoute auprès des familles.
Certaines ne veulent d'aucun enseignement ou alors
ne sont pas disposés à faire le pas. Nous avons assez
de professionnels pour nous dire quoi faire.
Trop de cuisiniers gâtent la sauce.»

À cause des expériences personnelles de leurs membres, la plupart des groupes entretenaient un sentiment de méfiance envers ces même services et agences qui avaient été établis à leur intention. Dans ce chapitre, nous examinons d'abord comment les groupes ont réagi aux limites du soutien en provenance de sources externes, le manque de compréhension de la part de ces services et agences. Ensuite, nous dégageons les stratégies d'interdépendance des groupes, lesquelles leur permettaient d'exploiter ces ressources sans compromettre leur autonomie.

Les limites du soutien

Dans l'ensemble, les groupes reconnaissaient que beaucoup de personnes qui travaillaient dans le domaine des services personnels étaient dignes de confiance et représentaient une ressource précieuse. D'autre part, beaucoup d'entre elles ne pouvant offrir de l'aide que si certains critères étaient satisfaits, les familles et les amis se sont sentis rejetés, laissés à eux-mêmes et, encore une fois, impuissants. C'est un dilemme courant. À cause des règlements qui régissent les agences pourvoyeuses de fonds ou de services, les personnes qui se sont engagées par désir dans le domaine des services personnels ont souvent les mains liées. Aux prises avec une situation de conflit d'intérêts, même le professionnel dévoué doit faire voir qu'il agit dans le meilleur intérêt de l'organisme, souvent sans tenir compte de ce qui est le plus profitable pour la personne qui a besoin de services. Une mère m'a dit avec une certaine candeur:

«J'avais travaillé pendant des années pour mon association locale dans l'espoir que mon fils en récolterait les fruits. Mais je savais, au plus profond de moi, qu'il n'en profiterait pas parce qu'il ne répondait pas aux critères.»

Une autre mère m'a parlé de sa fille, qui ne pouvait être admise dans un foyer de groupe parce qu'elle n'avait pas fait d'apprentissage de la propreté et ne pouvait s'habiller toute seule. Dans la majorité des cas, les fils et filles qui ne répondaient pas aux critères ne recevaient pas de services, ou bien étaient placés en institution par mesure de dernier recours. Une fois que la personne avait franchi le seuil de l'institution, les décisions importantes (par exemple sur le lieu où demeurer, les frais de soutien, les heures de visites) étaient toutes prises sans consulter l'intéressé(e) ni le réseau personnel dans le processus de planification.

L'expérience de ces groupes démontre que les pourvoyeurs de services n'étaient pas seuls à ne pas pouvoir promouvoir les intérêts et les demandes des parents. Pour compliquer le problème, beaucoup d'associations locales voyaient dans les nouveaux groupes de parents une menace, qui risquait de fragmenter ou de fendiller le «mouvement national des parents». Tous les groupes avaient vécu ce manque de soutien de la part des pourvoyeurs locaux de services, depuis les organismes de financement jusqu'aux groupes interparentaux. En tant que familles, ils avaient connu cette absence de soutien dans leurs propres voisinages et leurs propres collectivités. Une mère m'a raconté que, pendant quatre ans, elle avait traité son fils comme un enfant normal avant qu'un diagnostic ne révèle la présence d'un handicap. À partir de ce moment, sa famille portait l'étiquette «famille handicapée» dans le voisinage.

«J'ai fait l'expérience de ce que j'ai entendu dire par beaucoup de parents. . . on vous écarte. . . vous ne pouvez faire ceci, vous ne pouvez faire cela. Ce n'est pas tant le fait que vous ne pouvez pas le faire. Mais qu'il est entendu que vous ne le pouvez pas.»

Certains membres, qui avaient vécu ces situations, pouvaient facilement repérer les professionnels ou parents disposés à «céder» les ressources pour aider le groupe à réaliser ses objectifs. D'autres, à cause de ces expériences, pensaient qu'ils ne pouvaient faire confiance à quiconque n'avait pas passé par le même chemin. Les deux attitudes étaient présentes dans tous les groupes. Dans certains cas, même les groupes existants de parents n'étaient pas perçus comme le genre de véhicule dont ces familles avaient besoin à ce moment-là. À titre d'exemple, une femme s'est adressée à son organisme provincial et fut invitée à une réunion. Elle s'attendait à une réunion d'un tout autre genre que ce qu'elle a trouvé: «. . .c'était une réunion d'affaires, ciel, pas du tout ce à quoi je m'attendais. Aucun soutien.»

Ce manque de soutien et d'influence désolait, exaspérait et effrayait les membres des groupes et les rendait soupçonneux de quiconque, professionnel, voisin ou même parent, se servait de ses connaissances ou son influence pour prescrire ce que devrait être la vie d'une personne présentant un handicap. Ces limites du soutien ont conduit à la conviction que, pour éviter ce sentiment d'impuissance, il fallait que le groupe demeure indépendant, autonome et se dirige de l'intérieur s'il voulait sauvegarder la vision qu'il entretenait pour les membres de leurs familles présentant un handicap:

«Nous avons estimé qu'il fallait un organisme indépendant, non aligné dont l'objectif serait d'aider les familles à obtenir ce dont elles avaient besoin.»

Vers l'interdépendance

Si, pour les groupes à l'étude, l'autonomie était essentielle, cela ne voulait pas dire qu'il fallait rompre les relations avec les ressources extérieures. Les membres parlaient des diverses occasions où le soutien obtenu auprès d'associations et d'autres organismes était positif et bienvenu. Quatre formes de soutien venant de ressources externes furent identifiées: 1) participation des professionnels; 2) soutien aux initiatives de pression; 3) services d'orientation fournis par les agences et associations; et 4) reconnaissance, par les pourvoyeurs de services, de la valeur de la participation conjointe des familles et amis.

(1) Participation des professionnels

Certains groupes comptaient parmi leurs membres des professionnels des services humains qui n'étaient pas les proches ni les amis de personnes présentant un handicap. Ils jouaient un rôle d'auxiliaire auprès des animateurs-parents. Ils épousaient les valeurs et convictions du groupe, et respectaient les membres du réseau en tant que preneurs de décisions. Ils acceptaient aussi volontiers que le groupe tire ses propres leçons de ses actions et décisions, et non de consignes données par «quelqu'un qui sait ce qu'il fait». Ils comprenaient que l'ensemble vaut plus que chacune de ses parties même si parmi il y avait «un expert». Par dessus tout, les connaissances et l'information qu'ils apportaient permettaient au groupe de prendre des décisions éclairées sur toutes les options possibles.

Les professionnels reconnaissaient également qu'ils ne pouvaient saisir dans toute leur réalité les misères et frustrations que ces familles avaient éprouvées. Familles et amis connaissaient de façon plus globale et plus intime la personne présentant un handicap. Dans leur rôle de soutien, les professionnels reconnaissaient que les expériences qu'avaient vécues les membres du réseau leur conféraient une compétence égale et complémentaire à la leur. Cette attitude égalitaire n'était pas toujours facile à maintenir. Une femme m'a parlé de la situation conflictuelle de son appartenance au groupe, parce que, malgré sa forte empathie envers les parents, elle n'avait pas elle-même un enfant handicapé. Donc, jusqu'à un certain point, elle ne se sentait pas membre du groupe à part entière. Ce conflit fut résolu lorsqu'on lui a expliqué que son rôle était un peu celui d'une «activiste blanche des droits du citoyen noir»; que sa contribution au groupe était à la fois nécessaire et complémentaire, pas en tant que parent, mais en tant que partenaire. Ce que les professionnels trouvaient gratifiant, donc, c'était de participer à l'évolution et à l'action du groupe, et partager les sentiments de solidarité et de valorisation qui sont propres aux membres.

(2) Soutien aux initiatives de pression

Certains groupes avaient aussi obtenu, des associations provinciale et nationale pour l'intégration communautaire, des ressources pour poursuivre leurs initiatives de pression sur les gouvernements. Un groupe s'était vu offrir du soutien par l'Association canadienne pour l'intégration communautaire réunie en congrès national, qui se proposait de servir de catalyseur, pour inciter le personnel du gouvernement à accéder à leurs demandes. Une autre animatrice de groupe nous a dit que l'association de sa province avait donné un solide appui au groupe et à ses projets. Un membre en particulier du personnel provincial avait appuyé inconditionnellement ce

groupe. Dans deux provinces, c'est soit l'association provinciale, soit locale qui choisit les groupes pour cette étude. Celles-ci s'étaient démenées et leurs personnels avaient appris à fournir de l'aide sans vouloir diriger le groupe. En fait, elles ont aidé celui-ci à réaliser ses objectifs.

Il est crucial de comprendre que, lorsqu'il s'agit de groupes de soutien, il est nécessaire de distinguer les rôles respectifs des associations et des groupes comme tels. Ainsi, un membre m'a confié que le groupe de soutien personnel était pour ainsi dire sa famille, tandis que les associations locale et provinciale jouaient un rôle de «défense générale». Donc, selon elle, il n'y avait pas lieu de se sentir menacés ou de se livrer la concurrence. Les associations chevronnées pouvaient demander aux groupes de soutien personnel de se rallier à elles pour donner plus de poids à leurs revendications. De leur côté, les groupes de soutien personnel pouvaient référer aux associations des causes importantes à être résolues à l'échelon de la ville ou de la province.

(3) Consultation

Dans le cas des groupes de soutien qui commençaient à peine à évoluer, les groupes de parents plus rôdés, et à l'occasion les agences de services, jouent parfois un important rôle de conseil. Au moment de cette recherche, l'un des groupes à l'étude s'occupait activement d'aider un autre groupe de familles à constituer son propre conseil et à commencer la prestation de services. Il y parvint enfin en ayant recours à une agence de services indépendante et bien établie. Celle-ci recevait les fonds, embauchait du personnel, offrait ses locaux pour des réunions ainsi que d'autres ressources, selon le cas. Une fois que les familles s'étaient dotées de leur propre conseil dûment constitué, l'agence commanditaire confiait au nouveau conseil la gestion directe des services.

(4) Reconnaissance par le système de services

La nécessité d'évoluer vers une interdépendance tout en préservant l'autonomie, tenait aussi compte du fait que les familles continuaient à recourir aux systèmes de services pour satisfaire les besoins de leurs membres. Restait à savoir comment amener ces systèmes à reconnaître la place légitime que les familles devaient y occuper. Le groupe de soutien jouait un rôle-clé dans le changement des rapports entre la famille et le pourvoyeur de services, de façon à investir de plein pouvoir la personne et la famille. Dans un cas particulier, j'ai appris comment une mère a retrouvé confiance dans le pourvoyeur de services du fait de pouvoir influencer à nouveau le mode de vie de son fils:

«D'abord, j'avais à faire partie du groupe de soutien et assimiler leurs principes. Une fois rassuré au sujet de ce qu'ils faisaient, j'ai pu leur dire que je voulais réellement que mon fils quitte l'institution. De toute manière, je n'avais jamais voulu l'y placer! C'était donc, encore une fois, une question de pouvoir s'accommoder à cela. Et il fallait aussi que je sois à l'aise avec le pourvoyeur de services. À mesure que je m'impliquais comme bénévole, je m'apercevais que les parents reprenaient contrôle de plus en plus, et c'était pour moi un tournant décisif.»

Une autre mère expliqua comment, lors d'une réunion, elle est venue à bout d'une situation d'éventuelle confrontation en se faisant accompagner par un autre parent:

«. . . on ne trouve pas les mots pour décrire ce que ça représente, une famille. . . qui vous soutient dans vos convictions. Lorsque toute votre vie on vous a dit que c'était impossible parce que. . . ! vous saviez que vous auriez à livrer une lutte incessante, parce que toute cette bande de gens vous regardaient comme si vous étiez cinglé. Et soudain, naissait en vous la conviction que vous ne l'étiez pas.»

Puisque le mécontentement au sujet des services existants était, au moins en partie, à l'origine de ces groupes, il était inévitable qu'une certaine tension perdure, jusqu'à ce que collectivement ou individuellement, les membres soient dans une certaine mesure reconnus, acceptés et respectés par ces mêmes services. Le sentiment d'avoir été «réduits à l'impuissance» par les organismes qui avaient été mis sur pied précisément pour les aider, ne s'effaça qu'avec le temps. Mais il disparut pour de bon une fois que l'on avait compris que la famille et le réseau personnel pouvaient se faire entendre et avoir voix au chapitre.

La charnière dans la relation entre les groupes et les autres instances est le pouvoir. Une fois que le pouvoir cessait d'être hors du contrôle d'un groupe de familles pour être désormais partagé avec le groupe, la relation changeait aussi en conséquence. La tension était toujours là, sauf que l'harmonie l'emportait sur la discorde, la coopération sur la concurrence.

Les relations entre les associations établies de longue date et les groupes autonomes est d'un intérêt particulier. Il fut généralement confirmé que les associations locales et provinciales pour l'intégration communautaire pouvaient constituer une importante source de soutien. Une femme m'indiqua plusieurs exemples de la forme que ce soutien pourrait prendre.

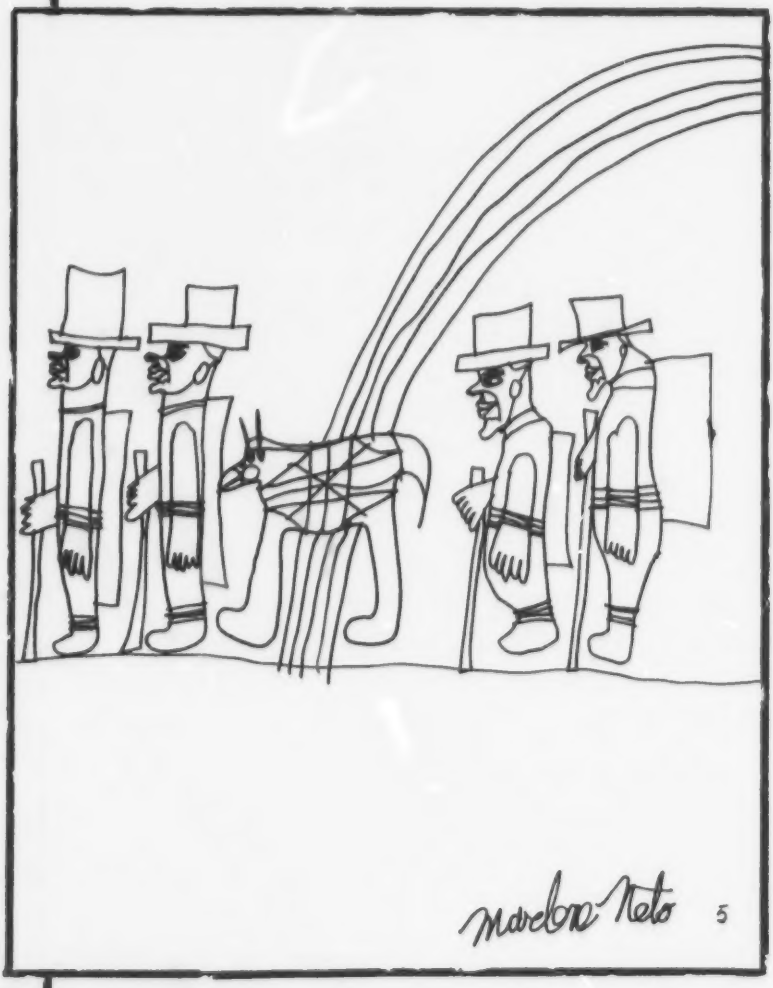
- Inviter les familles et amis de la communauté à rencontrer les membres du groupe indépendant. Puis encourager le soutien mutuel, en permettant au groupe de mettre au point son propre ordre du jour, d'établir ces propres objectifs et de se trouver ses propres points communs.
- Appuyer les requêtes des groupes indépendants auprès des gouvernements. Cette aide peut être utile aux deux parties, même si l'association reçoit des fonds du gouvernement et se trouve en conflit d'intérêts. Un groupe indépendant peut être en meilleure posture pour exiger des changements qui, pourtant seront bons pour l'association.

- Reconnaître la valeur d'un groupe indépendant pour l'accent qu'il met sur l'individu. Ceci peut donner un certain équilibre à l'association lorsque celle-ci est un pourvoyeur de services et doit donc mettre l'accent sur le personnel, le budget et l'administration.
- Mettre les ressources de l'association à la disposition du groupe indépendant: les lieux de réunion, un bureau et une ligne de téléphone, les services de secrétaire, les photocopies, ou le service postal, par exemple.

Ces exemples sont pratiques si l'association estime être le catalyseur, non le directeur, si elle est prête à constituer le véhicule qui amène le soutien de groupes extérieurs aux familles et amis qui en ont besoin. L'association doit voir les nouveaux groupes en tant que collaborateurs, non pas en tant que concurrents. Elle doit se montrer capable de partager le pouvoir.

CONCLUSION: MÉCANISMES DE PRISE EN CHARGE

«Mon rêve est que les familles
aient une voix commune efficace,
et qu'elles se soutiennent les unes les autres,
se fassent entendre d'un bout à l'autre du Canada,
dans chaque collectivité,
sans avoir à se fier à un point central de coordination,
mais soient capables de coordonner leurs propres
communautés de familles qui s'entraident.»


Marcelo Neto 5

Jusqu'ici, l'étude s'est penchée sur la façon dont les familles se rassemblent pour se doter de pouvoir; sur le soutien qu'elles s'apportent les unes aux autres face aux limites qui leur ont été imposées. Elle traite aussi de la façon dont ces familles s'organisent pour les dépasser.

Ce dernier chapitre résume le processus de mise en place des mécanismes de prise en charge, processus que l'on peut observer dans le cheminement de nombreux groupes de soutien au Canada, dont certains nous ont confié leurs expériences et leurs perspectives dans le cadre de cette étude. Bien que chaque groupe ait suivi son propre cheminement, six étapes semblent se dégager de l'expérience collective de prise en charge.

Autonomie: Le groupe puise souvent sa force dans la conscience de sa propre autonomie. Lorsque des personnes se sont vu enlever de nombreuses décisions, elles sentent le besoin de trouver une tribune d'où elles pourront reprendre le contrôle de leur vie, en pouvant compter sur le soutien des autres. Le groupe doit pouvoir réaliser librement ses propres buts, en concevoir de nouveaux, à l'aide de subventions ou d'autres ressources disponibles, mais sans se laisser diriger par celles-ci. L'autonomie est la première étape dans le processus d'affirmation de l'identité propre au groupe, de sa mission particulière, dans la découverte et l'acquisition de son propre pouvoir.

Sécurité et soutien: Le groupe apporte à ses membres ce qu'ils ne peuvent obtenir nulle part ailleurs: un sentiment de sécurité et de soutien. Cette compréhension mutuelle et cette communauté d'esprit amènent le groupe à dépasser le simple cadre de la mise en commun de leurs expériences pour se lancer dans l'action. Une fois que les personnes reconnaissent et sanctionnent leurs besoins réciproques, saisissent le caractère commun de leurs expériences et, par cela, s'encouragent à vouloir résolument changer la situation, c'est alors qu'il est temps d'élaborer des stratégies d'action.

Vision: Fortifiés par le soutien mutuel et la conscience de valeurs communes, les groupes acquièrent une vision d'une vie meilleure et plus épanouissante pour les personnes présentant un handicap. La vision de chaque groupe se précise selon les besoins éprouvés par les familles et les amis. Elle se traduit dans l'élaboration des objectifs, et ensuite le passage à de nouveaux objectifs. Elle n'est pas figée. Elle est en évolution constante, s'affirme, se réaffirme au fil des luttes et des conflits auxquels les groupes sont confrontés.

Action: Le groupe atteint souvent une étape où il veut passer à l'action, exercer son pouvoir. Il cherche alors à influer sur les systèmes, ainsi que sur des agents autres que ses membres, afin de changer les circonstances à l'origine de ses besoins. Ce faisant, il découvre sa propre force, et dans son déploiement en vue de modifier ou mettre sur pied des services, de former des liens avec d'autres communautés de la province, ou du pays, il élargit sa vision au-delà du cadre de ses propres membres pour influencer et aider tous ceux qui se soucient d'une personne présentant un handicap.

Leadership: Au coeur même du principe de prise en charge est un style de leadership qui facilite et favorise l'épanouissement des groupes, mais qui n'est pas directif ni autoritaire. Il s'ensuit que la prise de décisions ou la résolution des problèmes se fait au sein du groupe, par consensus ou vote majoritaire, notamment, et non par un énoncé de politique ou ordre du conseil. Il s'ensuit également que le «sentiment» d'être chef de file est partagé par tous les membres, puisque l'on reconnaît à chacun du talent dans un domaine quelconque. Comme le travail du groupe est tributaire de ces talents, chaque membre a la possibilité d'exercer du leadership au sein du groupe. Il en résulte que chacun se sent utile et valorisé. Un chef qui a pour objectif la possibilité pour chaque membre de maîtriser son destin s'attache à consolider les capacités de ces membres, à les rendre plus confiants et à encourager le partage du pouvoir parmi les membres immédiats, pour que puisse par la suite s'opérer le transfert du pouvoir à la personne qui présente un handicap.

Interdépendance: L'autonomie est un aspect de la prise en charge; l'autre est l'interdépendance. Les groupes de soutien ont besoin d'un milieu protégé pour prendre leur essor. À mesure qu'ils élaborent une vision commune, des objectifs et plans d'action, ils doivent parfois faire appel à des ressources externes. La réorientation du pouvoir vers les personnes présentant un handicap et leurs familles est une condition sine qua non de l'interdépendance. Cette réorientation du pouvoir a lieu lorsque les personnes présentant un handicap, et leur groupe de soutien, définissent les modalités de leurs rapports avec des organismes externes—qu'il s'agisse d'associations pour l'intégration communautaire, des agences de services ou du système, plus vaste, de financement et de services. L'interdépendance est acquise lorsqu'il y a réciprocité de la part de ces organismes externes.

Passant en revue l'oeuvre de chaque groupe, il devient évident que dans chaque cas, l'action du groupe concorde avec ce qui constitue dans son optique «une meilleure qualité de vie». Pour deux groupes, il s'agissait de quitter une institution, ou un foyer de groupe, pour regagner le foyer familial. Ces groupes se sont donc constitués pour mettre sur pied et influencer les services de soutien à l'intégration communautaire et, dans les deux cas l'objectif fut atteint. Des services à domicile et autres, qui n'existaient pas avant la formation de ces groupes, sont maintenant en place pour les personnes autour desquelles ils se sont formés. De plus, en raison de leur réussite, les familles et amis d'autres personnes handicapées entrent en contact avec ces groupes pour demander leur aide et inspiration.

Un groupe continua à faire valoir les droits des personnes qui présentent un handicap intellectuel. Son indépendance face aux associations établies et aux bailleurs de fonds lui permet d'exiger des améliorations au service ou une attention individuelle.

Ce groupe parvient à franchir tous les obstacles, et peut aussi bien pétitionner les beaureaucrates que les politiciens, et revendiquer des services auprès des ministères de la Santé, de l'Éducation ou autres, car il ne répond qu'à ses membres.

Ce groupe en particulier a contribué à la mise sur pied, par deux autres groupes de familles et d'amis, de deux nouveaux services additionnels. Les membres du groupe mirent leur expertise à la disposition des nouveaux groupes, pour qu'ils puissent mettre au point des services communautaires pour les membres de leurs familles demeurant en institution. Ensemble, ces groupes viennent d'ouvrir deux nouveaux foyers, et deux autres seront ouverts sous peu.

Un autre groupe a continué à voir au développement personnel de ses membres afin qu'ils soient plus forts et plus sûrs d'eux-mêmes lorsqu'ils défendent les droits de la personne handicapée.

Un des chefs de ce groupe expliqua qu'au cours de la dernière année, elle a dû consacrer moins de temps au groupe en raison de son nouvel emploi. Le groupe pour sa part a pu poursuivre ses activités—il a, par exemple, présenté une famille dont l'enfant était gravement malade à une autre famille qui avait elle aussi eu la même expérience. Quant à la chef, elle a pu présenter au groupe de nouvelles familles dont elle avait fait connaissance par son travail.

Pour ce qui est de la confiance nécessaire afin d'agir en tant que défenseurs, elle organisa des rencontres entre les nouvelles familles et les anciens du groupe, afin que le partage de l'expérience se fasse de façon directe.

Le groupe fit donc par elle la connaissance d'autres familles et amis qui se souciaient des mêmes questions l'intégration scolaire, par exemple—et a donc établi des liens avec des personnes en dehors de son cercle habituel. Il est actuellement associé de façon informelle avec un groupe dans une autre localité dans le but de trouver des alternatives aux ateliers protégers.

Quant au cinquième groupe, il continue lui aussi à faciliter le soutien mutuel entre familles. Un changement de leadership au cours de l'année dernière a fourni au groupe l'occasion d'élaborer de nouvelles façons de dépister d'autres familles dans le besoin. Les liens entre les familles sont moins structurés, plus spontanés maintenant, alors qu'ils ne sont plus préparés et planifiés par les chefs. Le groupe considère actuellement la possibilité de trouver des fonds permettant l'embauche de personnel pour aider dans le travail de soutien aux familles.

Tout au long de cette étude, plusieurs membres des groupes de soutien ont parlé d'une «renaissance» des courants à l'origine du mouvement des parents au Canada il y a des décennies. Ils parlaient d'un «retour aux sources» de ce mouvement. Cette étude entrevoit que le mouvement est enraciné dans le processus de prise en charge, que la volonté de maîtriser son destin constitue la source de cette renaissance.

Beaucoup de parents et d'amis de personnes handicapées ont évoqué ce processus en parlant de leur vécu lors d'entrevues dans le cadre de cette étude. Les expériences qu'ils ont vécues nous font comprendre que la prise en charge de ses problèmes commence lorsque l'individu a la possibilité de voir dans une nouvelle perspective les expériences pénibles d'autrefois. À mesure qu'il partage ses expériences avec d'autres personnes, dans un esprit d'approbation et de compréhension réciproques, tous acquièrent le respect mutuel et la force. L'acquisition du pouvoir se réalise aussi en aidant les autres à se prendre en charge, à maîtriser leur destin. C'est un processus de passation de pouvoirs à une autre personne, de leadership par l'encouragement, pas par des ordres. Cela se traduit dans la perception que la force du groupe réside dans sa solidarité, et non dans les connaissances et les compétences de ceux qui possèdent plus de savoir-faire. Ce n'est pas pour amoindrir les connaissances et les compétences des autres, mais pour faire voir que depuis trop longtemps les connaissances et les compétences des familles avaient été carrément ignorées.

Si les groupes de soutien ont pris conscience de leur capacité d'agir, d'acquérir le plein pouvoir, c'est parce qu'ils se sont découvert une grande force en se regroupant autour d'un objectif commun: améliorer l'état de vie des personnes présentant un handicap, but que poursuivent aussi les associations, les pourvoyeurs de services et les bailleurs de fonds. Un défi collectif se pose aux différents intervenants: reconnaître l'importance de leurs rôles respectifs, leur relation de dépendance réciproque, et, partant, redéfinir la distribution du pouvoir pour faire en sorte que les personnes présentant un handicap deviennent des membres à part entière de la société. Pour citer un parent:

«Nous voulons l'intégration communautaire de tous les Canadiens. . . C'est le rêve commun, n'est-ce pas?»

Publications sélectionnées de l'Institut G. Allan Roeher

La tendresse avant tout: ***Comment Nicholas McCullough a retrouvé la chaleur de son foyer.***
1989

Veiller au respect des droits: ***Le handicap, l'ombudsman et vous, le citoyen.***
1989

À la poursuite des loisirs: ***Des vies enrichies par la participation des personnes handicapées.***
1988

Les loisirs comme moyen de contact: ***Pour aider les personnes handicapées à vivre une vie plus riche au sein de la communauté.***
1989

Les services de soutien aux familles: ***une bibliographie annotée.***
1989

Un discours douloureux: ***des perspectives sur la modification du comportement.***
1988

Le revenu précaire: ***Le système de pensions d'invalidité au Canada.***
1988

Un jour pas comme les autres
1988

L'exploitation sexuelle des personnes qui présentent une déficience intellectuelle
1988

Le courtage de services: ***Une question de pouvoir et de responsabilité.***
1987

Intégration communautaire 2000: ***(Association canadienne pour l'intégration communautaire)***
1987

Le Petit livre des parents: ***Ressource à l'intention des parents qui viennent d'apprendre que leur enfant présente une déficience intellectuelle.***
1986

entourage est une revue trimestrielle bilingue qui examine les différentes façons d'aider les personnes qui présentent un handicap intellectuel à vivre, s'instruire, travailler et jouir de la vie au sein de la communauté. Elle fournit aussi des informations d'actualité sur les événements et ce qui se passe dans la vie des personnes qui présentent un handicap intellectuel.

Toutes les publications de l'Institut sont offertes en anglais et en français. Pour obtenir un catalogue ou des renseignements au sujets de ces publications, prière de composer le numéro suivant:

(416) 661-9611

L'Institut G. Allan Roeher
4700, rue Keele
Édifice Kinsmen, campus de l'université York
Downsview, Ontario
M3J 1P3

L'Institut G. Allan Roeher

Institut national canadien pour l'étude des politiques sociales touchant les personnes qui présentent un handicap intellectuel.

L'Institut G. Allan Roeher s'est fixé les deux objectifs suivants:

- Faire le meilleur usage possible des connaissances actuelles dans le but d'identifier et d'anticiper les tendances susceptibles de faciliter la présence, la participation et la contribution, au sein de la communauté, des personnes qui présentent un handicap intellectuel.
- Encourager l'échange d'idées dans le but de développer de nouvelles façons de percevoir la personne qui présente un handicap intellectuel.

L'Institut G. Allan Roeher dirige et parraine toute une gamme d'activités de recherche portant principalement sur la politique sociale et le financement des programmes publics, les programmes sociaux innovateurs et l'élaboration de nouvelles politiques. L'Institut prépare des programmes et du matériel de formation concernant divers sujets, tels l'éducation intégrée, l'appui à l'emploi et les alternatives aux procédés aversifs de modification du comportement. Par l'entremise du Service national d'information et de ressources, qui comprend une bibliothèque, un service de publication et distribution, une division chargée de la location ou la vente de matériel audio-visuel et un système d'information accessible par ordinateur, l'Institut met à la portée du public, des professionnels et des groupes d'action communautaire des renseignements à jour dans le domaine du handicap intellectuel. L'Institut publie aussi **entourage**, un magazine trimestriel.

L'Institut G. Allan Roeher est parrainé par l'Association canadienne pour l'intégration communautaire, une organisation bénévole qui regroupe plus de 400 associations locales et 12 associations provinciales et territoriales oeuvrant pour le bien-être des personnes qui présentent un handicap intellectuel.

Pour de plus amples renseignements concernant l'Institut G. Allan Roeher, communiquez avec nous à:

4700, rue Keele
Édifice Kinsmen, campus de l'université York
Downsview, Ontario
M3J 1P3
(416) 661-9611